

# Et bedre liv med laryngeal dystoni

*Kommunikation i øjenhøjde skal give håb*

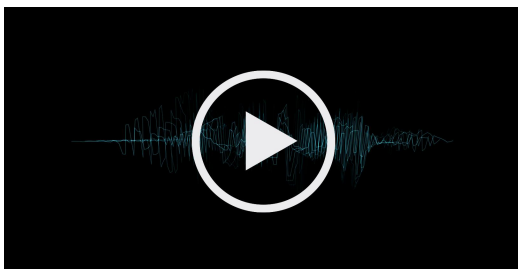


## 1: Formål

'Et bedre liv med laryngeal dystoni' er en helt ny måde at kommunikere om en sygdom. Med patienten i centrum oplyser vi om sygdommen, leverer selvhjælpsøvelser og gode råd - fra læger, terapeuter og patienter. Projektet er udarbejdet ud fra erfaringer og mangler i kommunikationen, patienterne selv har oplevet.

Der er ikke meget tilgængelig information om laryngeal dystoni . Og endnu mindre, der skaber håb. Derfor udvikler vi en online læringsplatform for at udbrede kendskabet til sygdommen. Vi klæder lægefagligt personale på, så hurtigere diagnosticering kan finde sted. Og vi leverer nem adgang til relevant information til patienter og pårørende, så de ramte kan få et bedre liv med sygdommen. Vores læringsplatform består af oplysning om sygdommen med videoer, herunder behandlingsmuligheder, personportrætter af mennesker med sygdommen og øvelser til selvhjælp samt forskningsartikler og andre relevante informationer. Målet er en kommunikation, der er personlig, nærværende og i øjenhøjde.

Laryngeal dystoni (tidligere kaldet spastisk dysfoni) er en kronisk, neurologisk stemmesygdom karakteriseret ved ufrivillige bevægelser på grund af spontane muskelsammentrækninger i musklerne i strubehovedet. Stemmen kan lyde kvalt og har tendens til at knække. De mange kræfter, der skal bruges for at tale, gør, at patienten undgår længere samtaler, holder sig fra at tale i telefon og undgår sociale sammenkomster, som samlet set kan føre til social isolation og fornemmelse af invaliditet. Standardbehandlingen af laryngeal dystoni i dag er indsprøjtning med botulinumtoksin i strubemusklernes, som foregår på Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital.



*I denne video høres oplæsning ved en kvinde med laryngeal dystoni:*  
<https://vimeo.com/694769738>

## Projektets målgrupper

### Patienter

Patienter kan få information om sygdom, behandling, selvhjælpsøvelser samt gode råd til at takle livet med sygdommen. Desuden præsenteres patienter, der nyligt har fået diagnosen, for portrætter med andre patienter, der deler deres erfaringer. Videoerne gør det nemmere at takle den svære diagnose - og leverer redskaber, som gør det lettere at leve med sygdommen.

### Sundhedsprofessionelle

Grundet lavt kendskab til lidelsen, er der behov for at klæde lægeprofessionelle på - især praktiserende øre-næse-halslæger - til at henvise patienter med stemmeproblemer til udredning. Derudover skal videoerne klæde medarbejderne under DTHS (Sammenslutningen af Danske Tale- Høre- og Synsinstitutioner) på til at kunne hjælpe patienter med stemmetræning og afspænding.

### Pårørende

Når patienterne præsenterer deres pårørende for videoerne, får pårørende en større forståelse for sygdommen, og hvordan man som pårørende kan håndtere sin rolle og støtte den sygdomsramte.

## 2: Baggrund og motivation: Hvorfor skal kendskabet til sygdommen øges?

Der er ikke meget tilgængelig information om laryngeal dystoni. Og mange øre-næse-hals-læger har ikke kendskab til sygdommen og er derfor ikke klædt på til at henvise sygdomsramte til udredning. Det er derfor ikke ualmindeligt, at sygdomsramte venter i årevis, før de bliver diagnosticeret. Dette er et alvorligt problem, da sygdommen er potentielt invaliderende. Den kan gøre det stort set umuligt at tale, hvis man ikke får hjælp. Der findes nogle amerikanske forskningsartikler om sygdommen og næstformand i foreningen og specialist i sygdommen, cand.med i Øre-, næse- og halskirurgi på Gohar Bossen har sammen med sit team fra Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital (Rigshospitalet) netop fået udgivet den første danske forskningsartikel i Ugeskrift for Læger:

<https://ugeskriftet.dk/videnskab/laryngeal-dystoni>

Det er en mangel, at der både i Danmark og internationalt er begrænset viden om sygdommen, og samtidig ikke findes materiale henvendt mod almindelige mennesker uden lægefaglig baggrund. Ved for første gang at tilbyde en læringsplatform, gør vi det nu lettere for patienter og pårørende at forholde sig til sygdommen via personlig og nærværende kommunikation i øjenhøjde.

### **Case: Anne-Mette Vinter, patient og formand for foreningen**

I 2008 oplevede jeg i stigende grad problemer med at tale. Først fik jeg en svag rysten i min stemme, kulminerende med stort ubehag og besvær ved at tale. Jeg oplevede kvælningsfornemmelser, fordi mine stemmebånd snørede sig sammen, min stemme lød anstrengt og knækkede. Da jeg fik sygdommen, var jeg i gang med en videregående uddannelse og var sanger i et band i min fritid. Jeg anede ikke, hvad der foregik i min krop og var fuldstændig skræmt. Jeg begyndte at isolere mig, og min hverdag var præget af angst. Jeg havde på det tidspunkt aldrig hørt om sygdommen, og i dialogen med sundhedsprofessionelle fik jeg at vide, at min tilstand kunne skyldes alt fra stress, psykiske problemer, halsinfektion til slitage. Ingen af de tiltag, der blev igangsat, hjalp på mit problem. Efter 8 måneders udredning var min verden efterhånden brudt sammen. Jeg vidste ikke, om jeg nogensinde skulle få et velfungerende liv, arbejdsmæssigt og privat, når jeg havde problemer med at tale. Jeg var drænet for energi og livslust og havde udviklet angst og socialfobi. Endelig fik jeg en tid på Neurologisk Foniatrisk Klinik på Bispebjerg Hospital - og fik diagnosen laryngeal dystoni. Jeg var lettet over at få en afklaring, men også skrækslagen, for nu vidste jeg, at jeg skulle leve med stemmeproblemerne resten af livet. Der er ingen kurerende behandling, men heldigvis hjælp til at lindre symptomerne betragteligt.

Kort efter diagnosticeringen fik jeg tilbudt undervisning for borgere med en funktionsnedsættelse hos CSV (Center for Specialundervisning for Voksne) i Brønshøj. Jeg blev undervist af en logopæd med erfaring i at hjælpe patienter med laryngeal dystoni. Gennem afspændingsøvelser og stemmetræning opnåede jeg allerede efter få måneder en større kontrol over min stemme og dermed en mere velfungerende stemmefunktion. Logopæden gav mig også rådgivning og støtte til at takle min nye livssituation.

I dag får jeg indsprøjtninger med botulinumtoksin i mine stemmebånd hver 4 måned på Bispebjerg Hospital. Behandlingen er ikke problemfri. Nogle gange bliver mine stemmebånd lammet i en grad, at min stemme bliver hviskende i flere uger - og i perioden op til en behandling får jeg begyndende symptomer i form af anspændthed i stemmebåndene og let hakken. Jeg har opgivet at være sanger, men mit liv har artet sig langt bedre, end jeg havde turdet håbe. I dag driver jeg egen virksomhed. Kombinationen af den medicinske behandling på Bispebjerg Hospital og den fokuserede stemmetræning hos CSV betyder, at mine stemmeproblemer stort set ikke er en hindring for at kommunikere.

### **Case: Inge Burchardt: patient / skal medvirke i vores første videoportræt**

Vi har fået kontakt med Inge Burchardt (konsulent og selvstændig), som skal medvirke i vores første personportræt. Inge havde laryngeal dystoni i 16 år, før hun blev diagnosticeret. Hun blev blandt andet sendt til talepædagog, tandlæge, psykolog og diverse alternative behandlere. Det hjalp naturligvis ikke på hendes stemmeproblemer. Før Inge blev syg, var hun udadvendt og social, men sygdommen gjorde, at hun trak sig mere og mere fra sociale situationer. Inge har skrevet en artikel om sit hårde forløb. Læs hendes artikel [Mit Skjulte Handicap](#).

### **Opsummering på de to cases**

Der er desværre ikke sket væsentlige forbedringer, siden Inge og Anne-Mette fik sygdommen. Der findes ganske enkelt ikke nok tilgængelig viden om laryngeal dystoni, og slet ikke af den slags, der skaber håb. Det ønsker vi at ændre.

### **Hvorfor skal video bruges til læring om sygdommen?**

#### **Video kan skabe relation og tale til følelser – skabe håb og tryghed for den ramte og pårørende**

Håb og følelsen af at være i gode hænder hos sundhedsprofessionelle er essentielt, når man pludselig skal forholde sig til et livslangt behandlingsforløb og en fremtid, der er meget anderledes end det, man ellers har kendt. Video er et godt medie til at tale til følelser. Når patienten via videoerne møder fagpersonalet, der fremover har ansvaret for behandlingen, kan vi etablere tryghed hos patienten. Vi kan skabe identifikation og håb, når patienten via personlige portrætter møder andre med laryngeal dystoni, som har fundet en måde at takle livet med sygdommen.

#### **Video gør det nemt at forstå, hvordan noget foregår**

Når man endnu ikke har oplevet det, kan det være svært at forstå, hvordan en behandling med botulinumtoksin i strubemusklerne foregår. Med video kan vi vise det. Vi kan også lettere formidle, hvad laryngeal dystoni er, når vi hører de ufrivillige bevægelser i stemmebåndene og ser deres bevægelser via en kikkertundersøgelse. Derudover kan vi via video demonstrere stemme- og afspændingsøvelser til at opnå større kontrol over stemmen og afhjælpe stivhed og smerter i strubemusklerne, som opstår ifm. lidelsen.

### 3: Organisering og samarbejdspartnere

Projektet er et samarbejde mellem 'Foreningen for Laryngeal Dystoni og andre Sygdomme og Handicap', Neurologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital (Rigshospitalet) og Center for Specialundervisning for Voksne. I processen inddrager vi patienter, og vi laver videoer med personportrætter, hvor mennesker fortæller om deres liv med sygdommen og deler gode råd. Vi er i dialog med flere patienter, som ønsker at medvirke. Formand for foreningen, Anne-Mette Vinter, har selv laryngeal dystoni. Foreningen er godkendt som sygdomsbekæmpende forening af Sundhedsstyrelsen.

### 4: Plan for analyse, vurdering og evaluering

Vi har som mål, at projektet bliver eksponeret i stort omfang, både for patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle. Mange mennesker vil se videoerne flere gange, specielt øvelserne for patienter. Da vores projekt er en helt ny måde at skabe oplysning om en sygdom, skal det desuden virke som inspiration for andre, der arbejder med formidling af viden om sygdomme.

Ved udgangen af 2027 måler vi antal visninger af videoerne samt antal besøg på læringsplatformen, hvor alt materiale publiceres. På det tidspunkt er vores videoer sammenlagt blevet set mindst 13.000 gange, og læringsplatformen ([www.laryngeal-dystoni.dk](http://www.laryngeal-dystoni.dk)) er besøgt mindst 10.000 gange.

Metoden for at måle projektets succes er ud fra antal visninger. For at sikre at vi har målbarhed, vil alle videoer blive hostet på en professionel video-hosting platform (Vimeo). Derudover vil vi bruge data fra Cloudflare for at kunne måle antal besøgende på hjemmesiden. Vi har valgt Cloudflare, da det er tracking free. Jvf. GDPR er sundhedsdata ekstra personfølsomt, og vi har derfor valgt ikke at gå med en løsning, hvor vi ikke har kontrol over data indsamlet, eksempelvis som med Google Analytics.

## Videor der produceres

### **Del 1: Introduktion til projektet**

Kort video, der fortæller om projektet, skaber overblik, og hvad man som patient, pårørende eller sundhedsprofessionel får ud af at se videoerne.

### **Del 2: Bliv klogere på laryngeal dystoni - sygdom og behandlingsmetoder**

Explainer: Hvad er laryngeal dystoni, ved Gohar Bossen (Afdelingslæge ved Øre-Næse-Halskirurgisk og Audiologisk afdeling på Rigshospitalet)

Explainer: Sådan behandles laryngeal dystoni, ved Gohar Bossen

Reportage: Sådan foregår konsultation inden behandling med botulinumtoksin. Vi ser patient Anne-Mette Vinter være til konsultation på Bispebjerg Hospital med Gohar Bossen og en neurolog

Reportage: Sådan foregår behandlingen. Vi ser Gohar Bossen og en neurolog udføre behandling med botulinumtoksin

### **Del 3: Hjælp til selvhjælp - stemmetræning og afspændingsøvelser**

Introduktion til øvelser. Hvad kan du forvente at få ud af øvelserne, hvad skal du være opmærksom på mm., ved Inge Brink Hansen (logopæd hos CSV)

Afspændingsøvelser, ved Inge Brink Hansen

Simple stemmeøvelser, ved Inge Brink Hansen

### **Del 4: Kontakt med omgivelserne**

Pårørende får information om, hvordan man støtter op: (Rådgivning fra en ekspert, Inge Brink Hansen og rådgivning fra patienter)

Gode råd til, hvordan man kommunikerer om sin sygdom til omgivelserne (familie, arbejdsgiver, kolleger, venner mv.), ved Inge Brink Hansen

### **Del 5: Personportrætter af mennesker med laryngeal dystoni**

Formålet med videoportrætterne er at skabe håb for mennesker, der nyligt har fået diagnosen laryngeal dystoni, når de oplever, at mennesker med samme sygdom har formået at få et velfungerende liv. Vi laver videoer med forskellige typer af mennesker for at matche målgruppen af patienter. Det er vigtigt, at man som individ kan møde andre i en tilsvarende livssituation. Fx kan bekymringer om uddannelse, job, kæreste og børn fylde mere, hvis man får sygdommen som ung.

*Personportrætter:* Pige (yngre end 18 år), dreng (yngre end 18 år), ung kvinde (18-29 år), ung mand (18-29 år), kvinde (30-49 år), mand (30-49 år), kvinde (50-69 år), mand (50-69 år), person med mild sværhedsgrad, person med moderat sværhedsgrad, person med kraftig sværhedsgrad

### **Del 6: Afslutningsvideo**

Afrunding af projektet og vejledning til at finde mere information

## 5: Formidling

Videoerne publiceres i en online læringsplatform på [laryngeal-dystoni.dk](http://laryngeal-dystoni.dk). Det vil altid være derfra brugerne ser videoerne, så vi sikrer en brugervenlig og korrekt kronologisk præsentation af videoerne. Videolæringsplatformen vil være en del af det informationsmateriale, man får udleveret, når man får diagnosen.

Projektet afsluttes med en promoverings-‘tour’ rundt i Danmark til relevante afdelinger på sygehuse og regionale stemmecentre. Projektet er unikt og nyskabende. Derfor mener vi, det er vigtigt at komme ud og præsentere det, både for at forankre projektet og for at inspirere andre, der arbejder med formidling af viden om sygdomme.

Vi udarbejder printede flyers til uddeling på vores promoverings-‘tour’ - og en digital flyer til fremsendelse per mail. Flyeren indeholder information om sygdommen, projektet og link til læringsplatformen. Den bliver sendt til relevante afdelinger for stemmelidelser i Danmark, Institutioner under DTHS, relevante behandlere og speciallæger i hele DK (bl.a. praktiserende øre-næse-halslæger).

Derudover udarbejder vi pressemeddelelser med henblik på at få artikler i medier og fagblade. Vi vil bl.a. gerne i "Hjerne-kassen" på P1.

### Vedligeholdelse efter projektperioden

Det er vigtigt, at læringsplatformen bliver vedligeholdt. Dette påtager foreningen sig efter den primære projektperiode. Læringsplatformen vil være relevant og opdateret - og en solid støtte til mennesker, der diagnosticeres med laryngeal dystoni, også om 10 år. Foreningen har både motivationen, rygdækning fra baglandet og kompetencerne til at drive en bæredygtig platform.

-----

*På grund af den manglende viden om laryngeal dystoni - og det faktum, at sygdommen kan være svært invaliderende, hvis man ikke får behandling - er vores projekt vigtigt både for lægevidenskaben, for patienter og pårørende.*

-----